

Teija Taipalus

MUISTISAIRAAN RINNALLA – omaisen jaksaminen Rauman  
Seudun Muistiyhdistyksen toimialueella

Vanhustyön koulutusohjelma  
Geronomi  
2016

## MUISTISAIRAAN RINNALLA – omaisen jaksaminen Rauman Seudun Muistiyhdistyksen toimialueella

Taipalus, Teija  
Satakunnan ammattikorkeakoulu  
Vanhustyön koulutusohjelma  
Joulukuu 2016  
Ohjaaja: Ruisniemi, Arja  
Sivumäärä: 37  
Liitteitä: 3

Asiasanat: muistisairaus, omainen, omaishoitaja, omainen hoitajana, jaksaminen

---

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää Rauman seudun Muistiyhdistyksen alueella omaisten jaksamista tilanteessa, jossa he hoitavat muistisairasta läheistään. Opinnäytetyö on tehty yhteistyössä Muistiyhdistyksen kanssa ja tarkoituksena on myös selvittää, ollaanko yhdistyksen toimintaan tyytyväisiä ja onko toiminnassa jotakin kehittämistä.

Toteutin työni kvalitatiivisella tutkimustavalla ja menetelmänä käytin teemahaastattelua. Haastattelin viittä yhdistyksen toimialueella asuvaa henkilöä. Osa haastateltavista on virallisesti omaishoitajia, osa omaisia, jotka hoitavat läheistään ilman virallista omaishoitosuhdetta.

Tuloksena on, että omaiset ovat kyllä väsyneitä, mutta osa koki, että uupumus johtuu enemmänkin muista syistä kuin hoitosuhteesta. Läheisen hoitaminen koettiin tärkeäksi ja arvokkaaksi asiaksi ja alle puolet vastaajista koki voimakasta uupumusta. Yhdistystoiminta koettiin tärkeäksi ja kaikki vertaistukiryhmiin osallistuneet pitivät sen tyyppistä toimintaa erittäin tärkeänä. Rauman Seudun Muistiyhdistyksen toimintaan oltiin pääsääntöisesti tyytyväisiä, mutta yhdistyksen toiminnasta kaivattiin enemmän tiedottamista. Ongelmana koettiin hoidon sitovuus ja se, että hoidettava on eristäytynyt kotiinsa. Omaa aikaa on vaikea saada, koska hoidettava ei halua ketään ulkopuolista hoitajaa edes pieniksi ajoiksi.

# CARING FOR SOMEONE WITH MEMORY LOSS – how family caregivers cope with their relative's memory disorder in the service area of Rauman Seudun Muistiyhdistys

Taipalus, Teija

Satakunnan ammattikorkeakoulu, Satakunta University of Applied Sciences

Degree Programme in Geriatric care

December 2016

Supervisor: Ruisniemi, Arja

Number of pages: 37

Appendices: 3

Key words: memory disorder, family member, caregiver, family member as a caregiver, coping

---

The purpose of this thesis was to study how family members, in the service area of Rauman Seudun Muistiyhdistys (informally translated Memory Association of Rauma Region), cope when caring for their loved ones with memory loss. This study was conducted in close co-operation with the Memory Association, thus, the other aim of this study was to evaluate members' satisfaction with the association's operation and to invite members to offer possible suggestions for development.

This study employed qualitative approach. Data were collected through theme interviews and the sample comprised five persons living in the Rauma region. Some of the interviewees were family caregivers, who were eligible for support for informal care provided by their municipality, others cared for their family members without any official care relationship.

The results of the study show that family caregivers were often feeling tired and run down, however, a part of the interviewees stated the reason for their tiredness and stress to be other than their care relationship. For all respondents being a family caregiver was something they themselves appreciated and considered highly rewarding and only half of the respondents had experienced severe exhaustion. Participating in the association's activities as well as meeting with the peer groups was also extremely important for the respondents when coping with the burdens often experienced by family caregivers. Respondents were, in principal, satisfied with the association's operation, however, they wished to be better informed on upcoming events and activities as well as the overall operation of the association. The results also revealed that the two main things that contributed to the caregiver's feeling of stress and burden were continuous care demands and strong commitment to care and the fact that the persons they are taking care of are living in the isolation in their own homes. Persons suffering from memory loss commonly do not like to be left to the care of strangers even for shorter periods of time, which makes it extremely difficult for caregivers to take time off to focus on their own needs and desires.

# SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	5
2 TYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET .....	6
3 TYÖN KESKEISET KÄSITTEET .....	8
3.1 Muistisairaudet .....	8
3.1.1 Alzheimerin tauti .....	9
3.1.2 Vaskulaariset dementiat .....	9
3.1.3 Lewyn kappale -tauti .....	9
3.1.4 Otsa-ohimolohkorappeuma .....	10
3.2 Omaishoitaja / omainen hoitajana .....	10
3.2.1 Yhteiskunnallinen merkitys .....	12
3.3 Jaksaminen .....	13
3.3.1 Fyysinen toimintakyky .....	14
3.3.2 Psykkiset voimavarat .....	15
3.3.3 Sosiaalinen hyvinvointi .....	15
3.3.4 Muut jaksamiseen vaikuttavat tekijät .....	16
4 TUTKIMUSMENETELMÄ .....	17
4.1 Teemahaastattelu .....	17
4.2 Haastateltavien valinta .....	17
4.3 Aineiston keruu .....	18
4.4 Aineiston purku ja analysointi .....	18
5 TULOKSET .....	20
5.1 Taustatiedot ja hoitosuhde .....	21
5.2 Hoidettavan voimavarat .....	22
5.3 Muut hoitotahot .....	22
5.4 Arjen sujuminen ja ajankäyttö .....	24
6 OMAISEN JAKSAMINEN .....	24
6.1 Yhteiskunnan tuki .....	27
6.2 Kolmas sektori .....	28
7 TULOSTEN TARKASTELU .....	29
7.1 Eettisyys ja luotettavuus .....	30
7.2 Johtopäätökset ja kehittämismahdollisuudet .....	32
8 POHDINTAA .....	33
LÄHTEET .....	36
LIITTEET	

## 1 JOHDANTO

Suurten ikäluokkien hoidon järjestäminen nostaa tulevana vuosina hoitomenoja ja luo paineita julkisen terveydenhuollon ja sosiaalipalvelujen rahoituksen kestävyydelle. Sari Kehusmaan (2014) väitöskirjasta käy ilmi, että omaisten antama hoito vähentää julkisen talouden hoitomenoja vuosittain jopa 2,8 miljardia euroa. Samasta tutkimuksesta käy ilmi, että omaishoidon tukeminen raskaissa ja vaativissa omaishoitotilanteissa edesauttaa hoitajaksi ryhtymistä. Ongelmallista on, että usein kunnat alimitoittavat omaishoidon tuen määrärahat. Tämä taas luo epäoikeudenmukaisuutta järjestelmään ja se voi vaikuttaa negatiivisesti kansalaisten halukkuuteen toimia omaishoitajina. Omaishoidon määrän väheneminen puolestaan kiihdyttää ikääntyvien ihmisten hoitomenojen kasvua.

Sosiaali- ja terveysministeriön yhtenä kärkihankkeena on kehittää ikäihmisten kotihoitoa ja vahvistaa kaikenikäisten omaishoitoa. Kärkihankkeen (I&O) toteuttamiseen on varattu yhteensä 30 miljoonaa euroa vuosille 2016–2018. Hankkeeseen kuuluvat koikeilut ovat isoja maakunnallisia kokonaisuuksia, jotka useampi toimija toteuttaa yhdessä. Tarkoituksena on, että palvelut kohdennetaan iäkkäiden toimintakyvyn ja palvelutarpeen mukaan ja sovitetaan yhteen. Kotiin annettavat palvelut ovat ensisijaisia ja niitä pyritään kehittämään niin, että kotona voi asua mahdollisimman pitkään.

Omais- ja perhehoitoa pyritään uudistamaan niin, että ne tukevat omais- ja perhehoitajien hyvinvointia ja jaksamista. Uudistuksen toimenpiteillä pyritään lisäämään omais- ja perhehoidon houkuttelevuutta ja helpottavan työikäisten omaishoidon ja työssäkäynnin yhteen sovittamista. (STM:n [www-sivut](http://www.stm.fi) 2016.)

Yhteiskunnassamme on siis menossa voimakas vanhusten laitoshoidon alasajo. Yhä enemmän pyritään siihen, että aina vaan huonompikuntoiset ihmiset asuvat kotonaan joko kotihoiton tai läheistensä avustamina, tai molempien yhdessä. Koti on varmasti mieluisa paikka suurimmalle osalle ihmisistä, ikään katsomatta, mutta mitä jos ei kotona ole enää turvallista?

Muistisairaudet ovat hyvin yleisiä ja niihin voi sairastua jo varhaisessa vaiheessa. Ei ole mitenkään tavatonta, että työikäiselläkin on muistisairaus. Jotta voisi asua kotonaan turvallisesti mahdollisimman pitkään, tarvitaan yleensä tukea ja turvaa ympäri vuorokauden, ja usein tämä on mahdollista vain jonkun omaisen tai muun läheisen henkilön tukemana.

Muistisairaalle ei yleensä riitä tueksi kotihoidon käynnit, vaan hän tarvitsee seurakseen jonkun, joka voi olla läsnä koko ajan. Tämä taas ajaa asiat usein siihen pisteeseen, että muistisairaahan henkilön omaiset ovat vastuussa läheisensä pärjäämisestä. Voi tuottaa suuria vaikeuksia huolehtia muistisairaasta omaisestaan ja samalla koettaa selvittää omasta arjestaan. Tämä korostuu etenkin silloin, jos hoitajalla on paljon muita velvollisuuksia, esim. työ, pienet lapset, pitkät välimatkat ja oma sairaus tai joku muu ajankäyttöön liittyvä asia.

Miten omainen itse kokee jaksavansa tällaisessa tilanteessa, miten hän selviytyy omasta arjestaan ja saako hän riittävästi tukea ja apua omaan jaksamiseensa. Nämä ovat asioita, joita halusin haastattelujen avulla lähteä selvittämään tässä työssäni.

## 2 TYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tämä opinnäytetyö on tehty yhteistyössä Rauman Seudun Muistiyhdistyksen kanssa ja tavoitteena on, että yhdistys voisi toiminnassaan hyödyntää opinnäytetyöstä saatuja tuloksia. Työn tarkoituksena on löytää asiat tai ilmiöt, jotka vaikuttavat omaisten jaksamiseen. Tavoitteena on, että sekä Rauman Seudun Muistiyhdistys, että opinnäytetyöntekijä voisivat saatujen tulosten perusteella miettiä, miten omaisten jaksamista voidaan jatkossa tukea ja mitä uusia toimintamalleja voitaisiin kehittää. Tarkoituksena on löytää mahdolliset epäkohdat ja miettiä miten jatkossa voitaisiin toimia entistä paremmin, jotta omaiset jaksaisivat tehdä omaa arvokasta työtään.

Rauman Seudun Muistiyhdistys on perustettu vuonna 1993 ja sen toiminta-alueena on Rauma ja sen lähikunnat. Yhdistys tarjoaa erilaista tukea ja toimintaa muistisairaille ja heidän omaisilleen. Yhdistys järjestää jäsenilleen mm. virkistystoimintaa, kuten teatteria, musiikkia ja kerran vuodessa virkistysviikonlopun muistisairaalle ja hänen omaiselleen. Yhdistyksen toimesta järjestetään myös yleisötilaisuuksia, joissa puhujina vanhenemiseen ja muistiin perehtyneitä asiantuntijoita, esim. geriatri. Lisäksi yhdistyksen toimintana ovat muistikahvila ja vertaistukiryhmät. Jäseniä oli vuonna 2015 vähän yli 100 ja kaikki toiminta perustuu vapaaehtoistyöhön. (Muistiliiton [www-sivut](http://www.muistiliiton.fi) 2016.)

Opinnäytetyössäni kartoitan Rauman Seudun muistiyhdistyksen toiminta-alueella asuvien omaisten jaksamista tilanteessa, jossa he toimivat muistisairaana läheisensä hoitajana ja tukijana. Omaisethan hoitavat paljon läheisiään, joilla on joku muu toimintakyvyn vaje, mutta tämä työ keskittyy pelkästään muistisairaisiin henkilöihin. Toki voi olla myös niin, että hoidettavalla on muistisairauden lisäksi joku muukin sairaus tai vamma. Työ on siis rajattu koskemaan vain muistisairaiden henkilöiden omaisia ja tarkastelun kohteena ovat vain ne omaiset, joiden läheinen asuu vielä kotona, eli ei ole vakituisesti laitoshoidossa. Jaksamisen kannalta ei ole oleellista onko omainen virallisesti omaishoitaja vai onko hän omainen, joka hoitaa läheistään ilman virallista omaishoitajan statusta. Näin ollen tätä työtä tehdessä on huomioitu molemmat ryhmät.

Tarkoituksena on selvittää miten omainen jaksaa toimia läheisensä hoitajana ja mitä tukea hän mahdollisesti saa tai kaipaisi. Tarkoitus on myös selvittää, miksi omaiset hoitavat läheisiään. Onko omainen itse halunnut alkaa hoitaa sairastunutta läheistään, vai onko tilanne esim. sellainen ettei ole ollut muuta vaihtoehtoa.

Tavoitteena on, että työn tuloksia voitaisiin hyödyntää jatkossa Muistiyhdistyksen toiminnan kehittämisessä. Ajatuksena on, että opinnäytetyöstä saataisiin tietoa siitä, mitä tukea omaistaan hoitavat henkilöt mahdollisesti kaipaavat ja miten yhdistyksen toimintaa voitaisiin jatkossa kehittää.

### 3 TYÖN KESKEISET KÄSITTEET

Suomen väestö ikääntyy kovaa vauhtia ja tilastokeskuksen mukaan vuoden 2015 lopussa joka viides suomalainen oli täyttänyt 65 vuotta. (Tilastokeskuksen www-sivut). Muistisairauksien esiintyvyys kasvaa voimakkaasti sitä mukaa, mitä vanhemmaksi ihminen elää. Tämä johtaa tilanteeseen, jossa muistisairauksien määrä ja muistisairaiden osuus väestössä kasvaa koko ajan. (Erkinjuntti, Rinne, Soininen 2010, 28.)

On silti myös huomioitava, että läheskään kaikki muistisairaudesta kärsivät henkilöt eivät ole raihnaisia vanhuksia. Muistisairaus voi tulla jo hyvinkin varhaisessa vaiheessa, silloin kun ihminen on vielä työikäinen ja fyysisesti hyvässä kunnossa. Tyyppillisesti on ajateltu, että muistisairaudet ovat vanhojen ihmisten vaivoja, eikä kuntoutustoiminta ja hoidon kulttuuri paljoakaan huomioi nuorempien tarpeita. (Härmä & Granö 2010,154.)

#### 3.1 Muistisairaudet

Muistisairauksista on kirjoitettu lukematon määrä erilaisia kirjoja, tehty tutkimuksia ja yritetty löytää estävää tai parantavaa lääkettä. En kerro tässä työssä kovin tarkasti muistisairauksista, koska se ei ole työn tarkoitus, mutta avaan vähän yleisempiä muistin sairauksia.

Muistin heikentyminen ikääntymisen mukana ja osalle iäkkäistä ihmisistä kehittyvät muistisairaudet on tunnettu jo pitkään. Kaikki muistisairaudet eivät kuitenkaan johdu etenevistä muistisairauksista, vaan syitä voi olla monia muitakin. (Härmä & Granö 2010, 112-113.)

Muistin heikkenemiseen vaikuttavia tekijöitä voivat olla mm. psyykkiset tekijät (esim. masennus), lääkkeiden tai alkoholin väärinkäyttö sekä myös pään alueen vammautukset ja eräät sairaudet, kuten Parkinsonin tauti voivat vaikuttaa muistin heikkenemiseen. (Härmä & Granö 2010, 113–115). Yleisimmin muistisairaus kuitenkin on etenevä ja esiintyvyys sitä korkeampi, mitä vanhempi ihminen on.



### 3.1.1 Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on yleisin muistisairaus ja se on myös parhaiten tunnettu. Alzheimerin tautia sairastaa 65-70 % kaikista vaikeaa tai keskivaikeaa muistisairautta sairastavaa. (Erkinjuntti ym. 2010, 31).

Muistiongelmien lisäksi taudille on tyypillistä toiminnanohjauksen vajavuus. Tämä hankaloittaa esim. laajojen kokonaisuuksien hallintaa ja aikataulujen suunnittelua ja toteutusta. Yleistä on myös, että taudin edetessä ilmenee kielellisiä vaikeuksia ja taudin loppuvaiheessa voi puhuminen loppua kokonaan. (Härmä & Granö 2010, 125.)

Alzheimerin taudille ei ole toistaiseksi keksitty parantavaa tai edes taudin pysäyttävää hoitoa, mutta käytössä on lääkkeitä, joiden avulla voidaan parantaa toimintakykyä ja arjessa selviytymistä, vaikka muisti ei välttämättä muutu parempaan. (Muistiliiton Alzheimeropas 2013).

### 3.1.2 Vaskulaariset dementiaat

Vaskulaarisesta heikentymästä tai dementiaasta puhutaan silloin, kun muistisairaus johtuu erilaisista aivoverenkierron häiriöistä. Vaskulaariset dementiaat ovat toiseksi tavallisimpia muistisairauksia. Niitä sairastaa 15-20 % kaikista muistipotilaista. (Erkinjuntti ym. 2010, 31). Vaskulaariset dementiaat jaetaan useaan eri alatyyppiin mm. vaurioiden sijainnin ja synnyn mukaan. Osassa tapauksista aivoverenkierron häiriöt ovat ainoa toimintakykyä heikentävä tekijä, mutta osassa tapauksissa mukana on myös jokin muu dementoiva sairaus, useimmiten Alzheimerin tauti. (Erkinjuntti, Alhainen, Rinne & Soininen 2006, 146–147).

### 3.1.3 Lewyn kappale -tauti

Lewyn kappale -taudin arvioidaan olevan kolmanneksi tavallisin dementoiva sairaus. Lewyn kappale -tautia arvioidaan olevan n. 15-20 % :lla kaikista muistisairaista, mutta sen hankalan diagnosoinnin takia osa tapauksista jää huomaamatta tai ne sekoitetaan johonkin muuhun sairauteen. Lewyn kappale -tauti on miehillä vähän yleisempi kuin

naisilla ja tyypillisesti sairaus alkaa yli 65- vuoden iässä. (Terveyskirjaston [www-sivut](http://www.sivut.fi).)

Taudille tyypillisiä oireita ovat Parkinsonin taudin kaltaiset liikehäiriöt, erityisesti jäykkyys ja hidastuneisuus. Toinen tyypillinen oire on näköhallusinaatiot, myös muita harhoja saattaa esiintyä. (Härmä & Granö 2010,134).

#### 3.1.4 Otsa-ohimolohkorappeuma

Otsa-ohimolohkorappeumasta johtuvat muistisairaudet ovat yleisnimitys otsa- ja ohimolohkojen toiminnan heikkenemisestä johtuville muistisairauksille. Nämä muistisairaudet aiheutuvat aivojen otsa – ja ohimolohkojen toiminnan heikkenemisestä ja yhteistä näille sairauksille on muutokset käyttäytymisessä ja toiminnanohjauksessa. Otsa-ohimolohkorappeuma ei siis ole yksittäinen sairaus, vaan oireyhtymä, johon vaikuttavat monet sairaudet. Otsalohkoja voivat vammauttaa myös esim. aivoverenvuoto tai aivokasvain. (Muistiliiton opas otsa-ohimolohkorappeutumasta 2013.)

#### 3.2 Omaishoitaja / omainen hoitajana

Kuten johdanto-osassa mainitsin, työn tulosten arvioinnin kannalta ei ole oleellista onko hoitava omainen virallisesti omaishoitaja vai ei. Näin ollen työssäni on mukana sekä omaishoitajia että omaisia, jotka hoitavat läheistään ilman virallista omaishoitosuhdetta. Käytän työssäni molempia termejä rinnakkain.

Omaishoito on käsitteenä hyvin laaja. Toiset mieltävät omaishoitajaksi vain ne, joilla on virallinen omaishoitajan status ja jotka saavat myös toimeensa taloudellista tukea, eli omaishoidon tukea. Toisten mielestä taas omaishoitajia ovat kaikki, jotka tavalla tai toisella tukevat ja hoitavat omaistaan, jonka fyysinen tai psyykkinen toimintakyky on jostakin syystä heikentynyt.

Omaishoito on ilmiö, johon liittyy Joan Tronton ja Berenice Ficherin jaottelun mukaan hoidon prosessi, jossa on välittämistä (caring about), hoitamista (care giving), huolen-

pitoa (taking care) ja hoidon vastaanottamista (care receiving). (Aaltonen 2005). Lyhyesti sanottuna omaishoitaja on henkilö, joka pitää huolta perheenjäsenestään tai muusta läheisestään, joka ei sairauden, vamman tai muun erityisen hoivan tarpeen takia kykene selviytymään arjestaan omatoimisesti. (Kaivolainen, Kotiranta, Mäkinen, Purhonen & Salanko-Vuorela 2011, 5).

Omaishoito on yleiskäsitteellisesti tulkittu monessa Euroopan maassa sellaiseksi hoidoksi tai hoivaksi, joka kohdistuu lapsiin, vammaisiin tai vanhuksiin, ja tuen antajan on epävirallinen taho, yleisimmin omainen tai muu lähipiiriin kuuluva henkilö.

Suomen laki taas määrittelee omaishoitajaksi vain sellaisen henkilön, joka on tehnyt kuntansa kanssa sopimuksen omaishoidon tuesta. (Järnstedt, Kaivolainen, Laakso & Salanko-Vuorela 2009, 7).

Suomessa arvioidaan olevan noin miljoona sellaista henkilöä, jotka auttavat läheistään säännöllisesti. Suomessa arvioitiin vuonna 2015 olevan n. 350 000 omaishoitotilannetta, mutta vain n. 43 000 virallista omaishoitotosopimusta. (Omaishoitajat ja läheisetliiton www-sivut 2016.)

Lainsäädännössä sana omaishoito määritellään seuraavasti:

”Vammaisen tai sairaan henkilön hoidon ja huolenpidon järjestämistä kotiloissa omaisen tai muun hoidettavalle läheisen henkilön avulla.” (Omaishoitolaki 2.12.2005/937, 2§). Sanan omaishoitaja määritys on samassa laissa seuraavanlainen: ”Hoidettavan omainen tai muu hoidettavalle läheinen henkilö, joka on tehnyt omaishoitotosopimuksen.” Näistäkin määrityksistä voidaan huomata, että virallinen taho määrittelee hyvin tarkasti sen, mikä lain edessä määritellään omaishoidoksi.

Omaishoidon käsitettä käytetään arkikielessä ja usein myös tutkimuksissa empiirisen käsitteen tavoin. Käytännössä tämä käsitteen monimerkityksellisyys ilmenee siten, että monikaan omaishoitaja ei pidä itseään omaishoitajana. Sanaan omaishoitaja liitetään usein mielikuva hoitosuhteen virallisuudesta ja ammattimaisuudesta.

Omaishoitajuutta on yritetty määritellä niin, että se liittyy jonkun läheisen terveydentilassa tai toimintakyvyssä tapahtuneeseen muutokseen. Tällä tavalla se voidaan erottaa ns. normaalista perheenjäsenten toisilleen antamasta avusta. (Aaltonen, 2005.)

Omaishoito ja omaishoitajuus käsitteinä ovat siis hyvin laajoja ja moninaisia. Oma käsitykseni on, että omaishoitaja on sellainen läheinen, joka omalla hoivallaan ja huolenpidollaan mahdollistaa esim. muistisairaansa omaisensa kotona asumisen. Siihen ei tarvita monimutkaisia byrokraattisia selvityksiä. Uskoakseni tämä on myös monen muun henkilön ajatus, siksi omaishoitajat eivät niin helposti ehkä miellä olevansa omaishoitajia. Hoitoa ja apua annetaan omaiselle omasta tahdosta ja rakkaudesta, ei sen takia, että saisi taloudellista tukea.

### 3.2.1 Yhteiskunnallinen merkitys

Moni omaishoitaja kokee, että ei ole muita hyväksyttävissä olevia vaihtoehtoja kuin läheisen hoitaminen kotona. Omaishoitotilanteessa tunnesuhde luo vapaaehtoisen pakon ja velvollisuuden, johon saatetaan liiaksi nojata. Ajatellaan, että läheisestä kuuluu huolehtia itse, olipa tarjolla tukea tai ei.

Omaishoitotilanteissa on eroja hoivan keston, sisällön ja kuormittavuuden suhteen. Suomessa on arviolta 60 000 omaishoitajaa, jotka tekevät *ympäri vuorokautisesti kuormittavaa ja vaativaa omaishoitotyötä*. Suurin osa omaishoitotilanteista jää lakisääteisen tuen ulkopuolelle huolimatta siitä, että omaishoidon vaativuus selkeästi tukea edellyttäisikin. Virallista tukea lähdetään hakemaan ja sitä myönnetään usein vasta omaishoidon raskaimmassa vaiheessa. Silloin myös omaishoitajan oma jaksaminen on jo yleensä hyvin huonoa. (Omais- ja läheiset liitto [www-sivut](http://www.sivut.fi).)

Taloudellisesta näkökulmasta katsottuna yhteiskunta säästää valtavia summia omaistensa kotona hoitavien henkilöiden kustannuksella. Vaikka omaishoito on erittäin edullinen hoitomuoto kunnan näkökulmasta, omaishoitoa ja yleensä kotona selviytymistä ei tueta tarpeeksi.

Omaisten antaman avun rahallisen arvon määrittämisen perusongelma on, että sille ei voida määrittää markkinahintaa. Hinnattomaan työhön liittyy aina ongelmia, koska jos työlle ei ole määritelty hintaa, siitä ei koidu kustannuksia. Silloin kustannus on työnantajan kannalta katsottuna nolla, ja silloinhan sitä teetetään mahdollisimman paljon. Käytännössä tämä ajaa asiat usein siihen pisteeseen, että omaishoitajan oma jaksaminen on äärirajoilla. (Kalliomaa-Puha 2007, 108–110.)

Kelan teettämän tutkimuksen mukaan (Ikähanke 2002-2007) omaishoito säästi keskimäärin 20 000 euroa henkilöä kohti. Tämä tulos merkitsee, että yli 70- vuotiaiden sosiaali- ja terveystalvelumenot olisivat kaksinkertaiset ilman omaisten apua. Näin lasketuna säästö on vuositasolla yli kaksi miljardia euroa. (Kelan www-sivut.)

Omaisten antama apu on Suomessa yleistä, mutta suurin osa avusta ei siis kuulu omaishoidon tuen piiriin, vaikka se tuo merkittäviä säästöjä kuntien hoivamenoille. Tutkimuksessa tuli esille, että palvelumenoissa saavutetun säästön perusteella olisi taloudellisesti kestävä maksaa tukea nykyistä useammalle omaistaan hoitavalle henkilölle.

### 3.3 Jaksaminen

Työni keskeisimpänä käsitteenä on jaksaminen. Omaisen jaksaminen hoitosuhteessa on asia, josta puhutaan paljon. Jokainen omaishoitotilanne on kuitenkin yksilöllinen, eikä saatavilla välttämättä ole juuri omaan tilanteeseen sopivia tukitoimia.

Omaistaan hoitavien moraali on yleensä korkealla ja tukea tai apua omaan jaksamiseen ei helposti haeta. Usein ajatellaan, että omaishoito on kutsumustehtävä, ja silloin tilanteeseen tulee helposti yliyrittämistä ja oman jaksamisen unohtamista. ( Kaakkuriniemi, ym. 2014, 10–11.)

Usein omaishoitajuus alkaa tilanteessa, jossa pitkään yhdessä ollut pariskunta elää yhdessä ja toisen kunto heikkenee. Yhdessä asumista – ja elämistä halutaan jatkaa, vaikka tilanne voi olla hyvinkin hankala. Usein käy niin, että parisuhde muuttuu pikkuhiljaa hoitosuhteeksi, koska halutaan elää yhdessä. Omaishoitajuus voi alkaa myös huomattomasti tilanteissa, joissa iäkäs vanhempi tarvitsee apua lapsiltaan. Ensin apu voi olla satunnaista ja pientä, mutta usein muuttuu pikkuhiljaa kokoaikaiseksi omaishoitajuudeksi.

Omaisen hoitamisen haasteellisuus onkin usein juuri rajojen vetäminen. Mikä laskeaan normaaliksi läheisen auttamiseksi, milloin kyseessä on jo hoitosuhde? Tähän ei ole olemassa selkeää rajaa ja koska jokainen tilanne on yksilöllinen, selkeää rajaa on mahdotonta luoda. ( Kaakkuriniemi ym. 2014, 10).

Anderssonin tekemän tutkimuksen (2007) mukaan etenkin iäkkäiden pariskuntien yhteiselämää kuvaa se, että on luvattu elää yhdessä läpi elämän. Apua ei hevin haeta ulkopuolelta, vaan ajatus on että ” kyllä me kahdestaan pärjätään, kun toinen toistamme hoidetaan.” Sodan jälkeen avioituneille koti ja perhe ovat erittäin tärkeitä ja avioliitto on solmittu koko elämän kestäväksi. Meisyys tarkoittaa, että tavoitteena on kotona pärjääminen yhdessä ja kahdestaan mahdollisimman pitkään, toinen toistaan tukien ja auttaen. (Andersson 2007, 96.)

### 3.3.1 Fyysinen toimintakyky

Jokainen tietää, että ihmisen pitäisi saada sopivasti liikuntaa ja mielekästä arjen puuhaa pysyäkseen kunnossa ja terveenä. Omaistaan hoitavan kohdalla se ei välttämättä ole itsestään selvyyttä. Mistä löytyy aikaa hoitaa itseään, lähteä kävelylenkille tai jumpaan? Tilanne on helpompi niille omaisille, jotka uskaltavat jättää läheisensä hetkeksi yksin tai jotka saavat tarvittaessa varahoitajan paikalle. Helpointa on tietysti, jos hoidettavan voimavarat ovat sellaiset, että liikkuminen voidaan tehdä yhdessä.

Hoitajan omat tarpeet ja toiveet hukkuvat usein arjen pyörytykseen eikä oikein osata hakea tukea ulkopuolisilta. Itsestään ja omasta hyvinvoinnistaan tulisi kuitenkin muistaa huolehtia vaikeissakin hoitotilanteissa. (Järnstedt ym. 2009, 133.)

Fyysistä jaksamista tarvitaan etenkin silloin, kun hoidettavaa täytyy avustaa siirroissa ja liikkumisessa. Nämä saattavat olla etenkin iäkkäille ja usein jo itsekkin heikoille ja sairaille omaisille erittäin rasittavia.

Johanna Aatolan vuonna 2003 tekemän tutkimuksen mukaan yli 65-vuotiaiden omaishoitajien tarmokkuus ja fyysinen kunto olivat hyviä vain alle puolella vastaajista. Fyysistä räsitystä lisää merkittävästi se, että omaishoitajat nukkuvat joko liian vähän tai erittäin huonosti.

### 3.3.2 Psykkiset voimavarat

Omaishoitajilta on monissa eri tutkimuksissa kysytty, mikä hoidossa on vaikeinta tai raskainta. Kaivolaisen teoksessa kerrotaan Aatolan vuonna 2003 tekemästä kyselystä, jossa noin 80 % vastanneista piti henkistä rasitusta kaikkein kuormittavimpana. Myös hoidon sitovuus ja oma ikääntyminen tai sairaus koettiin raskaana. Hoidon vastuullisuus ja huoli tulevaisuudesta koettiin myös kuormittavina tekijöinä. (Kaivolainen ym. 2011, 106.)

Omaishoitotilanne poikkeaa ammattimaisesta hoitosuhteesta paljonkin erityisesti tunteiden takia. Omaistaan hoitava joutuu kamppailemaan omien tunteidensa kanssa eri tavalla kuin ammatikseen hoitotyötä tekevä. Omaishoitajuus voi antaa tunteen tarpeellisuudesta, ja se voidaan kokea mahdollisuudeksi antaa takaisin jotain itse saamaansa. Useimmiten omaistaan hoitavan taustalla on ennen kaikkea rakkaus ja kiintymys läheistään kohtaan ja vilpitön halu tukea omaistaan.

Omaishoitajan jaksamisen kannalta on erittäin tärkeää, että hän hyväksyy omat tunteensa ja on lempeä itselleen. Kukaan ei ole aina kärsivällinen, kiltti ja lempeä. On täysin luonnollista ja sallittua tuntea joskus vihaa, katkeruutta, häpeää, syyllisyyttä. Voimakkaat tunteet kuuluvat elämään ja joskus niitä on hyvä pysähtyä pohtimaan. Joskus tunteiden takana voi olla niin voimakas väsyminen, että olisi hyvä hankkia omaishoidon tueksi ulkopuolista apua. (Palosaari 2014, 184.)

### 3.3.3 Sosiaalinen hyvinvointi

Omaishoitajan arki vaatii väistämättä joitakin uhrautumisita, esim. oman ajankäytön ja harrastusten suhteen. Uhrautuminen ei saisi kuitenkaan olla liiallista, sillä silloin lopputulos ei ole hyvä kummankaan osapuolen kannalta. Omaistaan hoitavan henkilön tulee huolehtia myös omista tarpeistaan ja pitää yllä edes joitakin aikaisemmin olleita ystävyyssuhteita ja harrastuksia. (Palosaari 2014, 186.)

Omaishoitaja tarvitsee henkistä tukea jaksakseen raskasta arkeaan ja silloin läheisten ja ystävien merkitys korostuu. Omaishoitajat tuovat usein esille, että omaishoitotilanne

karkottaa ystäviä ympäriltä. Sosiaalinen verkosto voi huveta myös siksi, että omaishoitaja ei itse pääse muiden seuraan kodin ulkopuolelle tai sitten hän ei kerta kaikkiaan jaksakaan lähteä. (Järnstedt ym. 2009, 134.)

Erilaiset vertaistukiryhmät ovat monelle omaishoitajalle erittäin tärkeitä. Vertaisryhmissä voi solmia uusia ystävyssuhteita ja ne antavat mahdollisuuden jakaa kokemuksia samankaltaisessa tilanteessa olevien henkilöiden kanssa. Omista kielteisistäkin tunteista, kuten vihasta tai katkeruudesta voi olla helpompi puhua vieraan ihmisen kanssa, joka on kuitenkin samankaltaisessa tilanteessa. (Kaivolainen ym. 2011, 126–127.)

Osa omaishoitajista voi saada myös tukea ja turvaa uskosta ja henkisistä asioista. Hengellisyys voi auttaa omien tunteiden käsittelyssä ja tuoda lohtua surun ja pettymyksen tunteisiin. (Järnstedt ym. 2009, 135). Usko ja hengelliset asiat voivat antaa usein tukea varsinkin heille, jotka ovat jo aikaisemminkin vaikeina aikoina elämässään tukeutuneet Jumalaan.

### 3.3.4 Muut jaksamiseen vaikuttavat tekijät

Edellä esitettyjen asioiden lisäksi omaishoitajan jaksamiseen liittyy paljon muitakin asioita. Jokainen hoitosuhde on erilainen ja sen kuormittavuutta voivat lisätä mm. taloudelliset huolet, muut velvollisuudet kuten työssäkäynti, omien lasten hoito, omat tai läheisen sairaudet ja paljon muuta.

Joskus myös hoidon vastuullisuus saattaa pelottaa niin, että hoitaja ei uskalla suoda itselleen pienintäkään lepohetkeä. Pelätään, että ”jotain sattuu juuri silloin kun lepään.” Joskus on myös tilanteita, jolloin apua olisi saatavilla, mutta sitä ei haluta ottaa vastaan. Ajatellaan, että ”kukaan muu ei osaa hoitaa” tai ”kyllähän minun nyt kuuluu yksin pärjätä.”

Toisaalta osa kuormittavista tekijöistä lasketaan myös voimavaroiksi. Esim. työssäkäyvistä omaishoitajista yli 80 % kertoo työssäkäynnin tukevan heidän jaksamistaan. (Kaivolainen ym. 2011, 107). Tämä puolestaan kertoo siitä, miten tärkeitä ovat sosiaaliset suhteet ja se, että pääsee välillä pois hoitotilanteesta.



## 4 TUTKIMUSMENETELMÄ

Valitsin opinnäytetyön tekemiseen kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimustavan ja aineiston keruumenetelmäksi teemahaastattelun. Tutkimustapaa valitessani teemahaastattelu nousi parhaimmaksi vaihtoehdoksi aiheen moninaisuuden vuoksi. En tiennyt haastateltavistani enkä heidän hoitotilanteistaan ennalta mitään, joten strukturoitu haastattelu ei mielestäni ollut hyvä vaihtoehto.

### 4.1 Teemahaastattelu

Teemahaastattelu eli puolistrukturoitu haastattelu on menetelmä, jossa edetään tiettyjen etukäteen valittujen keskeisten teemojen ja niihin liittyvien tarkentavien kysymysten mukaan. Teemahaastattelussa korostetaan henkilön omaa tulkintaa asiasta ja annetaan mahdollisuus vapaaseen kerrontaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75.)

Vaikka teemahaastattelu on olemukseltaan lähellä keskustelua, ei siinäkään voi kysellä ihan mitä tahansa. Haastattelun tavoitteena on löytää merkityksellisiä vastauksia tutkimuksen tarkoituksen ja tavoitteiden mukaisesti. Voidaan sanoa, että etukäteen valikoidut teemat perustuvat tutkimuksen viitekehykseen eli tutkittavasta asiasta tai ilmiöstä jo tiedettyyn. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75.)

Teemahaastattelu sopii erityisen hyvin käytettäväksi tilanteissa, joissa käsiteltävä aihe on arka tai intiimi, jos haastateltavia on vähän tai jos eri henkilöiden kokemukset vaihtelevat paljon. (Metsämuuronen 2006, 115).

### 4.2 Haastateltavien valinta

Haastateltavat henkilöt valitaan tutkimuksiin siksi, että he edustavat jotakin tiettyä ryhmää. Usein ongelmaksi koituu, miten haastateltavat löytää ja miten heihin saa yhteyden. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 83.) Omalla kohdallani tämä ongelma ratkaistiin niin,

että Muistiyhdistyksen edustaja otti ensin yhteyttä haastateltaviin ja kysyi lupaa yhteydenotolleni. Haastateltavien määräksi sovittiin viisi ja haastateltavat henkilöt valikoituivat sattumanvaraisesti Rauman Seudun Muistiyhdistyksen toiminta-alueelta.

Kun muistiyhdistyksen edustaja oli saanut alustavat haastatteluluvat (toukokuu-syyskuu 2016), sain minä yhteystiedot ja aloitin haastatteluajkojen sopimisen. Kaikki alustavan haastatteluluvan antaneet suostuivat haastateltaviksi. Sovin kunkin haastateltavan kanssa puhelimitse haastatteluajankohdan ja kerroin alustavasti, mitä haastattelu koskee ja mihin sitä käytetään. Pyysin jo tässä vaiheessa myös alustavan luvan haastatteluiden nauhoittamiseen.

#### 4.3 Aineiston keruu

Käytin siis opinnäytetyössäni aineistonkeruumenetelmänä teemahaastattelua. Tein lähinnä omaksi tuekseni haastatteluja varten teemarungon (liite1), jota käyttäen haastattelut sujuisivat luontevasti. Teemahaastattelun tarkoituksenaan on, että kaikki teemat käytäisiin jokaisen haastateltavan kanssa läpi, mutta järjestys ja laajuus voivat vaihdella yksilöllisesti. (Aaltola & Valli 2007, 27).

Toteutin haastattelut syys-lokakuussa 2016. Kaikki haastattelut toteutettiin haastateltavan kotona ja tunnelma oli lämmin ja ilmapiiri avoin kaikissa paikoissa. Koin olevani tervetullut jokaiseen kotiin. Pyysin kirjallisen luvan haastattelun nauhoitukseen (liite 2) ja nauhoitin kaikki haastattelut. Haastattelujen kesto vaihteli välillä 28min – 1h 43min.

#### 4.4 Aineiston purku ja analysointi

Kun aineisto oli kerätty, alkoi ehkäpä työn aikaa vievin osuus, nimittäin saadun aineiston purkaminen. Nauhoitettua aineistoa oli paljon ja osassa nauhoituksista oli myös mukana aiheeseen liittymätöntä materiaalia. (esim. säästä jutteleminen nauhoituksen aikana) Jos aineisto on kerätty teemahaastattelu-menetelmällä eikä tarkkaan purkamiseen ole syytä, voidaan haastattelu purkaa muulla tavalla kuin tarkalla litteroinnilla. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 141).

Tein litteroinnin niin, että kirjoitin haastateltavien puheosuudet sanasta sanaan niiltä osin kuin ne koskivat haastattelun teemoja. Tämän jälkeen teemoittelin litteroidun aineiston niin, että kaikkien haastateltavien vastaukset kyseiseen teemaan liittyen olivat samassa ryhmässä. Tämän jälkeen aineistoa oli helpompi analysoida, kun kaikkien haastateltujen vastaukset ovat näkyvillä yhden teeman alla.

Analyysivaiheessa saadaan vastaukset niihin aiheisiin, joita on jo työn alkuvaiheessa lähdetty etsimään. Sisällönanalyysia voidaan kuvata vaiheittain, jolloin ensimmäisessä vaiheessa on ”herkistyminen”, eli tutkimuksen tekijän pitää tuntea tarkasti oma aineistonsa sekä työn keskeiset käsitteet teoreettisen kirjallisuuden avulla. Sitten aineisto luokitellaan karkeasti, erotellen keskeisimmät teemat. Kun karkea jako on tehty, aletaan täsmentää työn keskeisimpiä tehtäviä ja käsitteitä ja tehdä niistä johtopäätökset ja tulkinta. Mukaan on tietenkin kytkettävä myös teoria ja mahdolliset aikaisemmin aiheesta tehdyt tutkimukset. (Metsämuuronen 2006, 124, Aaltola & Valli 2007, 42.)

Sisällönanalyysissä aineistoa tarkastellaan eritellen, eroja ja yhtäläisyyksiä etsien ja tiivistäen. Sisällönanalyysi on diskurssianalyysin tapaan tekstianalyysia, jossa tarkastellaan joko valmiiksi tekstimuotoisia tai tekstimuotoon muutettuja aineistoja. Sisällönanalyysin avulla pyritään muodostamaan tutkittavasta ilmiöstä tiivistetty kuvaus, joka kytkee tulokset ilmiön laajempaan kokonaisuuteen ja aihetta koskeviin muihin tutkimustuloksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 105.)

## 5 TULOKSET

Alla olevan taulukon ensimmäisessä sarakkeessa on kuvattu haastattelun pääteemoja ja toisessa sarakkeessa on eritelty, mitä esimerkiksi teemaan voi kuulua.

Taulukko1

TAUSTATIEDOT	-ikä -sukupuoli -suhde hoidettavaan
HOITOSUHDE	-omainen hoitajana -omaishoitaja -asuminen
HOIDETTAVA	-sairaus -voimavarat -muut hoitotahot
ARJEN SUJUMINEN/ MIELEKKYYS	-fyysinen hyvinvointi -ulkopuolinen apu -sos. suhteet
AJAN KÄYTTÖ	-arjen organisointi -oma aika -muut velvollisuudet
JAKSAMINEN	-väsymys -apu -yhteiskunnan tuki -julkinen, yksityinen, kolmas sektori -tukitoimet -psykykinen hyvinvointi

### 5.1 Taustatiedot ja hoitosuhde

Haastateltavien anonyymiyden takaamiseksi en erittele taustatietoja tarkasti. Haastateltavia oli viisi, mukana oli molempia sukupuolia ja haastateltavien ikäjakauma oli 52–84 vuotta. Osa hoiti puolisoaan, osa vanhempansa.

Myös hoidettavien joukossa oli sekä miehiä että naisia ja hoidettavien ikäjakauma oli 68–86 vuotta. Kaikilla hoidettavilla on diagnosoitu muistisairaus, sairauksien kesto, kulku ja vaihe olivat hyvinkin erilaisia. Yhden diagnoosista on aikaa jo n. kolmetoista vuotta, toisen parisen vuotta ja loppujen jotain siltä väliltä. Myös hoitosuhteet ovat siis hyvinkin eri pituisia. Kysyttäessä sairauden kestoaikaa tai hoitosuhteen kestoja ei kukaan osannut antaa täsmällistä vastausta. Tämä kertoo ehkä eniten siitä, että sairautta on alussa vaikea tunnistaa ja hyväksyä. Vielä sairastumisen jälkeenkin saattaa kulua pitkä aika niin, että ei koe olevansa omaishoitaja, vaikka hoitoa jo tarvittaisiinkin paljon.

Virallisen omaishoitajan roolissa toimii kaksi haastatelluista, eli käytännössä tarkoittaa lähinnä sitä, että he saavat omaishoidon tukea kunnalta. Kaksi haastateltavista ei ole koskaan edes halunnut virallistaa hoitosuhdetta ja yksi on hakenut tukea, mutta ei ole sitä saanut. Neljässä tapauksessa hoitaja ja hoidettava asuvat samassa taloudessa, yhdessä omainen asuu pienen välimatkan päässä hoidettavastaan.

Kaikki haastateltavat kertoivat alkaneensa hoitamaan omaistaan vapaasta tahdostaan, rakkaudesta omaa läheistään kohtaan. Haastateltavat toivat esille myös, että sairastuneelle on ollut hyvin tärkeää voida asua edelleen kotonaan. Näin ollen ”ei ole ollut sydäntä laittaa laitokseen, vaikka joskus onkin tosi rankkaa.” Haastateltavien kertomasta kävi ilmi, että ajatuksena usein on, että kun hoitosuhde on kerran alkanut ja siihen on ryhtynyt, siihen pitää sitoutua loppuelämäksi. Tämä ajatus oli vahvana etenkin niillä omaisilla, jotka hoitivat puolisoaan.

## 5.2 Hoidettavan voimavarat

Kuten edellä käy ilmi hoidettavien henkilöiden ikäjakauma on aika laaja. Tämä kertoo siitä, että muistisairaudet eivät ole vain vanhojen ihmisten sairauksia, vaan muistisairaus voi alkaa jo työikäisenä. Myös hoitosuhteiden pituudesta voidaan päätellä, että sairaus on alkanut osalla jo melko varhaisessa vaiheessa.

Haastatteluissa kävi ilmi, että kaikilla hoidettavilla on vielä hyvä tai melko hyvä fyysinen kunto ja arjen toiminnoista selviydytään vielä melko omatoimisesti. Pukeutumisessa ja syömisessä tarvitaan lähinnä ohjausta, neuvontaa ja valvomista. Myös wc-asiointi onnistuu vielä kohtalaisen omatoimisesti ja vain yhdellä hoidettavista on vaippa käytössään. Neljä viidestä haastatellusta toi esiin huolensa juuri tästä asiasta. Pelätään hetkeä, jolloin hoidettava ei enää tunnista vessahätänsä tai ei osaa toimia siellä.

Kaikki haastateltavat kertoivat, että hoidettava ei osaa enää valmistaa ruokaa itsenäisesti ja neljä viidestä kertoi myös, että hoidettava ei itsenäisesti osaa hakea ruokaa jääkaapista tai lämmittää sitä. Vain yksi vastaajista sanoi, että välillä hoidettava saattaa tehdä esim. voileivän tai keittää kahvia.

Kaikki vastaajat toivat esille, että muistisairas läheinen ei enää juurikaan halua osallistua mihinkään kodin ulkopuoliseen toimintaan, vaan viihtyy paremmin tutussa ympäristössä kotonaan. Kolme vastaajista sanoi, että hoidettava on ”täysin erakoitunut”, eikä halua olla kenenkään ulkopuolisen kanssa missään tekemisissä. Tämä koettiin hyvin ongelmalliseksi, koska se tietenkin rajoittaa paljon myös hoitajan elämää. Yksi vastaajista kertoi, että on joutunut rajoittamaan hyvin paljon omia harrastuksiaan ja sosiaalisia suhteitaan, koska hoidettava ei halua lähteä yhdessä mihinkään, mutta ei halua myöskään olla yksin kotona.

## 5.3 Muut hoitotahot

Kaksi vastaajista kertoi, että hoidettavalla on välillä intervallijaksoja (esim. 1vko/kk), jolloin omainen pystyy vähän hengähtämään ja keräämään voimia. Lisäksi neljä vas-

taajista kertoi läheisensä käyvän päiväkeskustoiminnassa kerran viikossa. Yksi vastaajista kertoi, että päivätoimintaa on kyllä tarjottu, mutta hoidettava ei halua sinne mennä, eikä hän ole väkisinkään vienyt. Kolme vastaajista toi esille, että hoidettavaa on vaikea saada lähtemään edes päiväksi pois kotoaan ja ”välillä on yhtä tappelua saada toinen taksiin.” Tämä koettiin hyvin raskaana ja kaksi omaista kertoi, että on harkinnut läheisensä lopettavan päivätoiminnassa käynnit kokonaan.

Ulkopuolista apua tai hoivapalveluita on käytössä melko vähän. Kolme vastaajista kertoi, että käytössä ei ole minkäänlaista hoiva-apua. Yksi vastaajista kertoi läheisellään käyvän kunnallinen kotihoito kerran viikossa ja yhdellä hoidettavista on käytössä palveluseteli, jonka avulla yksityinen hoivapalvelu käy 1–2 kertaa vuorokaudessa. Kolme vastaajista kertoi hoitavansa itse ateriat, kaksi kertoi, että yksityinen ruoantoimitaja tuo ateriat kotiin muutaman kerran viikossa. Siivouspalvelu on käytössä yhdessä taloudessa, siivooja käy kerran kuukaudessa, muut vastaajat hoitavat siivouksen ja muut kodin askareet kokonaan itse.

Syynä palveluiden vähyyteen kerrottiin olevan pääosin siinä, että palveluita ei ole haluttu. Vastaajat kokevat, että haluavat ja pystyvät itse hoitamaan arkiaskareet ja niiden koettiin tuovan päivään sisältöäkin. Hoitoapua tarvitaan pääsääntöisesti peseytymiseen ja sairaanhoidollisiin toimenpiteisiin. Läheisensä lääkehoidon (lääkkeenjaon, annostelun, antamisen) kaikki vastaajat kertoivat hoitavansa itse.

Kolme vastaajista kertoi, että saa apua tarvittaessa muilta perheenjäseniltä, sukulaisilta ja ystäviltä. Näistä kolmesta kukaan ei koe joutuvansa jättämään omia menojaan tai tarpeitaan huomioimatta, vaikka hoitaakin omaistaan. Yksi vastaajista kertoi, että tukiverkostoa ei juurikaan ole, mutta hän ei silti koe joutuvansa luopumaan omista menoistaan. Yksi vastaajista kertoi, että apua ei ole saatavilla lähipiiristä muuta kuin harvoin. Hän sanoi myös, että on joutunut luopumaan paljon omista harrastuksistaan ja menoistaan.

#### 5.4 Arjen sujuminen ja ajankäyttö

Kolme vastaajista on vielä työelämässä ja jokainen heistä koki työssäkäynnin olevan ainakin tässä vaiheessa hyvä ratkaisu. Työssäkäynnin kerrottiin antavan elämään sisältöä, sosiaalisia suhteita ja omaa aikaa. Kukaan ei kokenut työssä oloaan erityisen hankalaksi, vaikka hoitaakin omaistaan. Pelkona mainittiin, että jos kotona sattuu sinä aikana jotain tai jos hoidettava lähtee vaikka yksin ulos, eikä osaa takaisin kotiin. Kaksi vastaajista on eläkkeellä.

Kukaan vastaajista ei pitänyt ajankäyttöä erityisen ongelmallisena. Kaikki vastaajat kertoivat pystyvänsä ajan puolesta hoitamaan ne asiat, mitkä kokevat tarpeelliseksi. Omaa aikaa ei ehkä ole niin paljon kuin ennen hoitosuhdetta, mutta omaa aikaa kaivataan lähinnä jaksamista tukemaan, ei niinkään asioiden hoitoon tai työssä käymiseen. Kolme vastaajista kertoi, että kokee huonoa omatuntoa siitä, että muut asiat vievät liikaa aikaa, ettei ehdi olla tarpeeksi hoidettavan tukena ja seurana.

### 6 OMAISEN JAKSAMINEN

Työni tarkoituksena oli lähteä selvittämään nimenomaan läheistään hoitavan omaisen jaksamista. Edellä esille tuodut asiat kuvaavat lähtökohtia siitä, millaisissa tilanteissa haastattelemani henkilöt ovat. Tarkoitus ei kuitenkaan ollut selvittää kovinkaan tarkasti taustoja eikä hoidettavan taudin kuvaa ja kestoa, vaan perehtyä siihen, miten omaiset jaksavat ja mitä tukea he mahdollisesti kaipaisivat.

Aikaisempiin tutkimustuloksiin ja yhteiskunnan yleiseen käsitykseen nojaten, ennakoajatuksena oli, että omaishoitajat ovat väsyneitä ja jopa täysin loppuun palaneita. Väsymystä koetaankin, mutta joukossa oli myös niitä, jotka kokivat olevansa ihan tyytyväisiä elämäänsä eivätkä kokeneet olevansa erityisen uupuneita. Läheistään hoitavat omaiset kokevat kyllä väsymystä, mutta esille nousi myös vahvasti se, että omaishoito on palkitsevaa ja antoisaa.



Kaksi vastaajista kertoi olevansa oman jaksamisensa äärirajoilla. *”Välillä tuntuu, että ei jaksa nousta aamulla edes ylös, mutta toisena päivänä voi tuntua helpommalta.”* Kolme vastaajista kertoi olevansa välillä uupunut, mutta he kokivat, että uupumus johtuu enemmän muista asioista kuin hoitosuhteesta. Väsymystä kokivat sekä ne, joilla oli takanaan pitkä hoitosuhde, että myös ne, joiden hoitosuhde ei vielä ole kovin pitkä. Haastatteluista kävi ilmi, että puolisoaan hoitavat kokevat uupumusta useammin kuin ne, jotka hoitavat vanhempansa.

Vanhempiaan hoitavat kertoivat keskittyvänsä enemmän omaan jaksamiseensa ja hyvinvointiinsa kuin ne, jotka hoitavat puolisoaan. Vanhempiaan hoitavat kertoivat, että tilanteen niin vaatiessa, he ovat valmiita siirtämään läheisensä myös laitoshoidon. Puolisoaan hoitavista kukaan ei pitänyt tätä ajatusta mahdollisena.

Jaksamiseen vaikuttavat oleellisesti myös hoitajan ikä, fyysinen toimintakyky, mahdolliset sairaudet, sosiaaliset suhteet ja psyykkinen hyvinvointi. Haastatteluista kolme kertoi, että oma fyysinen kunto ja/tai sairaus heikentävät osaltaan jaksamista. Kaksi vastaajista kertoi myös, että oma ikääntyminen askarruttaa mieltä ja tuo haasteita hoitosuhteeseen, *”kun ei jaksa enää niin kuin tyttösenä.”*

Kaksi vastaajista on joutunut luopumaan omista sosiaalisista suhteistaan ja harrastuksistaan, tai ainakin rajoittamaan niitä. Kaikkein ongelmallisimpana koettiin se, että ei voida harrastaa, kun hoidettavaa ei voi jättää yksin kotiin, mutta tämä ei myöskään halua lähteä kotoaan mihinkään. Kaksi vastaajista kuvaili olevansa vankina omassa kodissaan. Vastauksista kävi ilmi myös, että omainen kokee jossain määrin huonoa omatuntoa, jos menee omiin harrastuksiinsa ja jättää hoidettavan kotiin.

Psyykkiseen hyvinvointiin vaikuttavat kaikki edellä mainitut asiat sekä lisäksi jokaisen henkilökohtainen tunnelataus. Puolisoaan hoitavat joutuvat kokemaan erilaisen menettämisen tunteen kuin esim. vanhempiaan hoitavat. Kaksi vastaajista koki, että henkilön jaksaminen on ihan hyvällä mallilla, yksi ei osannut vastata ja kaksi koki olevansa henkisesti uupunut. Myös vihaa ja katkeruutta koettiin jonkin verran. Kaksi vastaajista kertoi käyttävänsä/käyttäneensä hoitosuhteen aikana mielialalääkitystä parantaakseen omaa henkistä jaksamistaan. Yksi kertoi harkinneensa asiaa ja kaksi sanoi, että ei ole joutunut edes harkitsemaan lääkitystä.

Kysymykseen ”Miten koet jaksavasi tällä hetkellä?” sain mm. seuraavanlaisia vastauksia.

*” Onhan se raskasta kattoo, kun X:n persoonallisuus muuttuu koko ajan. Hyvää ite koittaa ja muuta ei saa kun haukut niskaan.”*

Tähän lauseeseen tiivistyy tuskaa siitä, miten raskasta voi läheisen hoitaminen olla. Tuttu ihminen on siinä ja tavallaan ihan sama kuin ennenkin, mutta kuitenkin ihan erilainen persoona kuin aiemmin. Persoonallisuuden muuttumista pidetäänkin yhtenä raskaimmista asioista hoitosuhteissa. (Meriranta 2010, 184 –185).

*” Ei yhteiskuntaa kiinnosta mun jaksaminen, ovat tyytyväisiä kun joku hoitaa, kaikkihan se on säästöä kunnalle.”*

*”Näin mennään niin kauan kuin suinkin . En mä X:ää laitokseen laita. Tai sitte yhdessä mennään, jos pakko on.”*

*”En mä nyt lähde itteeni rikkomaan tän takia, joku järki pitää olla mukana.”*

*” Ei voi sanoa kellään että olisin väsynyt. Hirveän kateellisia ihmiset muutenkin, meinaa että kyllä sen kelpaa kun maksetaankin vielä kun saa kotona toista hoitaa. Ei ne ymmärrä, et olisin mieluummin pitänyt terveen X:n.”*

Omaishoitajalla voi olla hyvinkin huonoja kokemuksia siitä, miten kanssaihmiset suhtautuvat omaishoitajuuteen. Jotkut ulkopuoliset henkilöt saattavat kokea työn helpoksi ja haastatteluista kävi myös ilmi, että ulkopuolelta on tullut jopa kommenttia siitä, että ”tienaa toisen sairaudella”. Tämä kuulostaa hyvin surulliselta ja kertoo siitä, että vaikka omaishoidosta jo nykyään puhutaan ja tiedetään paljon, myös tietämättömyyttä asian suhteen edelleen on.

*”Meillä on kumminkin hyvä yhdessä. Joskus ihan unohtaa että X ei oo enää terve.”*

*”Jos mä nyt totta sanon, niin kyllä mä jaksan tosi huonosti, henkisesti. Kyllä mä oon niinku tosi väsyny.”*

*”Aamulla aina miettii, että voi kun tulis ilta et pääsis nukkumaan.”*

*”Avoliitto on muuttunu täysin muuksi. Mä oon niinku hoitaja, tää on mun työ. Mutta en mä vois ajatella laittavani laitokseenkaan.”*

*”Kai mä tosi väsynyt oon, mut silti mä oon ihan tyytyväinen. Tää on meidän elämä nyt.”*

*”Tää on ihan kivaa kumminkin. Ei sit tarvii miettiä kuin sillä toisella menee, kun se on koko ajan tossa näkyvillä.”*

Kommenteista tulee vahvasti esille se, että vaikka väsymystä on, läheistä halutaan silti hoitaa. Syitä voi olla monia, mutta yleensä syynä on rakkaus ja kiintymys läheistään kohtaan. Omaishoito perustuu vahvasti tunnesiteeseen ja usein on niin, että mitään muuta vaihtoehtoa ei ole edes harkittu. (Meriranta, 2010, 179.)

## 6.1 Yhteiskunnan tuki

Haastatteluista kävi ilmi, että julkisiin palveluihin kyllä luotetaan jonkin verran, mutta niiden saatavuutta ei pidetty kovin helppona. Kolme vastaajista kertoi luottavansa siihen, että jos ei itse enää jaksa, kunnalta saa esim. kotihoidon apua tai tarvittaessa pit-

käaikaispaikan laitoksesta hoidettavalleen. Yksi vastaajista kertoi, että hän ei ole ajatellut koko asiaa, koska ei koe asian olevan ajankohtainen. Yksi vastaajista oli pettynyt yhteiskunnan tukeen. Hän koki, että tuen saaminen on tehty lähes mahdottomaksi. Kaiken kaikkiaan byrokratiaa ja tukiviidakkoa pidettiin vaikeina tai melko vaikeina asioina.

Kaksi vastaajista toi esille myös, että ei ole edes halunnut millään muotoa ”virallistaa” hoitosuhdettaan, koska pelkää, että sen jälkeen koko läheisen hoito ja vastuu siitä siirtyy pelkästään itselle. Pelkona on, että esim. laitospaikkaa ei tarvittaessa saa, koska omainen on luvannut hoitaa.

## 6.2 Kolmas sektori

Haastatteluista kävi ilmi, että erilainen yhdistys- ja vertaistukitoiminta koettiin erityisen tärkeäksi. Viidestä vastaajasta neljä kertoi käyvänsä säännöllisesti tai melko säännöllisesti jonkun yhdistyksen tai järjestön tilaisuuksissa. Yksi vastaaja kertoi, että hänelle riittää oman perheen vertaistuki eikä hän koe tarvetta ainakaan tässä vaiheessa osallistua mihinkään yhdistystoimintaan.

Neljä vastaajista kertoi osallistuvansa säännöllisesti tai melko säännöllisesti Rauman Seudun Muistiyhdistyksen toimintaan. Myös SPR ja Omaiset ja läheiset- liitto mainittiin hyvinä osallistumiskohteina. Erityisen hyvänä koettiin vertaistukiryhmät. Tässä muutama kommentti vertaistuesta:

*”Saa neuvoja ja niksejä.”*

*”Huomaa, että jonkun asiat on vielä huonommin, se auttaa taas jaksamaan.”*

*”Voi siellä aina sydäntä keventää.”*

*”Siellä on niin kivoja tyyppejä.”*

*”Tuntuu, että ei mulla enää muita ystäviä ees ole.”*

*”Ei siellä ajatella, mitä muut musta ajattelee.”*

Vastauksista kävi ilmi, että haastateltujen mielestä omaisille järjestetään ihan hyvin tukea ja toimintaa, mutta hoidettavan osuus jää huonommalle. Erityisesti kaivattaisiin toimintaa nuoremmille muistisairaille. Haastatteluista kävi ilmi, että muistisairaille on kyllä erilaisia ryhmiä sekä julkisella puolella että kolmannen sektorin järjestämänä, mutta ne ovat suunnattu pääasiassa iäkkäille henkilöille. Kaksi haastatteluun osallistuneista koki, että eivät saa tarpeeksi tietoa yhdistysten toiminnasta ja että mainonta ja tiedotus ovat riittämätöntä.

## 7 TULOSTEN TARKASTELU

Työni tuloksena on, että läheistään hoitavat omaiset ovat melko väsyneitä ja kokevat omaishoidon jokseenkin raskaana. Läheistään hoitavat omaiset kuitenkin ovat itse halunneet ryhtyä hoitosuhteeseen ja se koettiin myös palkitsevaksi ja hyväksi hoitomuodoksi. Saman tyyppisiä tutkimustuloksia on saatu aiemmistakin tutkimuksista, mm. Siira, 2006. Ehkä vähän yllättävääkin oli, että kuitenkin enemmistö haastateltavista sanoi olevansa vain joskus väsyneitä ja he kokivat uupumuksensa johtuvan enemmänkin muista syistä kuin hoitosuhteesta. Huomioitavaa on myös se, että ne omaiset joilla on itsellään jo ikää tai esim. sairautta kokevat väsymystä enemmän. Tämä tukee aiheesta aikaisemmin tehtyjä tutkimuksia, esim. Aatola 2003.

Kaikkein raskaimmaksi koetaan henkinen kuormittavuus. Siihen liittyy jatkuva ”varuillaan olo”, se, että täytyy olla koko ajan toisen saatavilla. Raskaana koettiin myös se, että ei kodin ulkopuolellakaan osaa nauttia harrastuksistaan, kun koko ajan miettii mitä kotona tapahtuu poissaolon aikana. Lähes kaikki vastaajat myös kertoivat, että hoidettava on eristäytynyt kotiin, eikä halua lähteä pois tutusta ympäristöstä lyhyeksi-kään aikaa. Kaksi vastaajista mainitsi myös, että hoidettava ei siedä vieraita hoitajia kotonaan, vaan ainoastaan omainen kelpaa. Tämä on erittäin hankala tilanne ja nämä omaiset kokevat tilanteensa henkisesti raskaana.

Liina Soinnun (2016) tuore väitöskirja puolisoaan hoivaavien arjesta tuo esille juuri näitä samoja ongelmia kuin tämänkin työn tulokset. Omaiset tarvitsisivat edes hetkitäisiä lepohetkiä ja irtiottoja arjestaan, mutta se on käytännössä hankalaa. Hoidettava vaatii usein omaiselta paljon huomiota, eikä hoidettavan ymmärrys riitä siihen, että toinen tarvitsee myös omaa tilaa. Käytännössä sekä lyhyiden että pitempien vapaiden saaminen on vaikeaa, koska käytössä ei ole riittävästi luotettavaa sijaishenkilöstöä. Toisena ongelmana on, että jos sijaishoitajan saisikin, hoidettava ei hyväksy vieraita hoitajia.

### 7.1 Eettisyys ja luotettavuus

Tutkimuksen uskottavuus ja eettisyys perustuvat siihen, että tutkimuksen tekijä noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä. Hyvään käytäntöön kuuluu mm. että tutkimuksen tekijä noudattaa rehellisyyttä, huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössään sekä tulosten tallentamisessa, esittämisessä ja arvioinnissa. Tutkimuksen tekijän on sovellettava tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä tiedonhankinta-, tutkimus- ja arviointimenetelmiä. Tutkimuksen tekijän on myös otettava huomioon muiden tutkijoiden työt ja saavutukset asianmukaisella tavalla niin, että tutkija antaa heidän saavutuksilleen niille kuuluvan arvon ja merkityksen omassa työssään. Tutkimuksen tulee olla suunniteltu, toteutettu ja raportoitu yksityiskohtaisesti ja eettisesti. Vastuu hyvän käytännön noudattamisesta ja rehellisyydestä on ensisijaisesti tutkimuksen tekijällä, mutta myös tutkimusyksikön vastuuhenkilöllä. (Tuomi, Sarajärvi 2009, 132–133)

Opinnäytetyötä tehdessäni tein ensiksi tutkimussuunnitelman vaatimusten mukaisesti ja raporttia kirjoittaessani pyrin noudattamaan hyvää tieteellistä käytäntöä. Kirjallisuutta ja eri tietokantoja käytin laajasti ja kirjallisuuden hankin pääasiassa Rauman kaupunginkirjastosta sekä Satakunnan ammattikorkeakoulun kirjastosta. Käytin sekä verkossa olevaa että painettua tekstiä. Raporttia kirjoittaessani tarkastelin haastatteleista saamiani tuloksia objektiivisesti, tarkasti ja rehellisesti.

Laadullisen tutkimusmenetelmän yhtenä erityispiirteenä voidaan mainita, että tällä menetelmällä tehdyn tutkimuksen tavoitteena ei ole totuuden löytäminen tutkittavasta

asiasta. (Vilkkä 2005, 98). Laadullisessa tutkimuksessa tutkimuksen kohteena on yleensä joukko ihmisiä, jotka ovat samankaltaisessa tilanteessa. Jokainen heistä on kuitenkin yksilö, joka kokee asiat omalla tavallaan. Näin ollen tuloksia ei voida esittää ”*totuutena*”, joka koskisi kaikkia samaan ryhmään kuuluvia.

Erityisesti ihmisiin kohdistuvan tutkimuksen tekeminen edellyttää tutkijalta hyvän tutkimuskäytännön noudattamista, ja silloin ensisijaista on tutkittavan ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen. (Pelkonen & Louhiala 2002, 129). Jos kyseessä on vapaamuotoisempi tiedonhankintatapa, esim. teemahaastattelu, on myös tutkijan ja tutkittavan suhde epämuodollisempi. Tällöin tutkijalle itselleen jää suurempi vastuu tutkimuksen eettisyydestä. Omassa työssäni olen pyrkinyt toimimaan mahdollisimman eettisesti kertomalla mm. työn tavoitteista, menetelmästä ja siitä, mihin tuloksia käytetään ja missä ne julkaistaan. Olen pyytänyt ja saanut haastatteluihin osallistuneilta luvat keskustelujen nauhoittamiseen ja olen myös kertonut, että nauhoitettu aineisto tulee vain omaan käyttööni ja se tuhotaan, kun työ on valmis. Olen myös huomioinut raporttia kirjoittaessani, että henkilöt eivät ole tunnistettavissa.

Laadullisella tutkimusmenetelmällä tehdyssä tutkimuksessa luotettavuuden kriteeri on viime kädessä tutkimuksen tekijä ja hänen rehellisyytensä. Tutkijan on pystyttävä perustelemaan saamansa tulokset luotettavasti, mutta silti toinen tutkija voi päästä erilaiseen lopputulokseen. Vaikka samasta aiheesta voidaan saada eri tuloksia, ei se tarkoita välttämättä epäluotettavuutta, vaan kuvastaa tutkijoiden erilaisuutta. (Vilkkä 2005, 158–159.)

Omassa työssäni tulosten luotettavuutta heikentää se, että haastateltavia oli vain viisi, melko pieni ryhmä siis. Ryhmän suppeaa kokoa voidaan perustella sillä, että laadullisessa tutkimuksessa ei pyritä tilastollisiin yleistyksiin. (Tuomi, Sarajärvi 2009, 85). Luotettavuutta taas parantaa se, että haastatellut ovat kaikki asiantuntijoita ryhmässä, jossa tutkitaan omaisten jaksamista. Kukaan ei osaa heitä paremmin kertoa tutkinnan kohteena olevasta asiasta, eli omasta jaksamisestaan muistisairaana läheisensä rinnalla. Luotettavuutta lisää myös se, että haastattelut nauhoitettiin. Näin ollen en joutunut tekemään raporttia omaan muistiini tai muistiinpanoihin nojaten, vaan pystyin litteroi-

maan haastattelut ja saamaan kaiken kerrotun aineiston käyttöön. Luotettavuutta parantaa myös se, että kaikki haastateltavat olivat vapaaehtoisesti mukana tutkimuksessa ja he kertoivat hyvin avoimesti elämästään ja jaksamisestaan.

## 7.2 Johtopäätökset ja kehittämismahdollisuudet

Johtopäätöksenä voidaan todeta, että läheistään hoitavat omaiset kokevat uupumusta ainakin välillä, etenkin henkisesti. Omaa sairastunutta läheistä kuitenkin halutaan hoitaa kotona ja hoitosuhde perustuu vapaaehtoisuuteen. Läheisen hoitaminen koetaan myös merkityksellisenä ja palkitsevana. Ongelmallista on omaisen kokema hoidon sitovuus. Kyse ei läheskään aina ole siitä, että apua ei ole tarjolla, vaan siitä, että hoidettava läheinen ei huoli muita kuin omaisensa.

Ne haastatteluun osallistuneet, joilla oli palveluja käytössään, olivat niihin pääsääntöisesti tyytyväisiä. Myös Rauman Seudun Muistiyhdistyksen toimintaan oltiin tyytyväisiä tai melko tyytyväisiä.

Työstä saatujen tulosten perusteella kehittämiskohteena voidaan mainita, että tiedottamista Muistiyhdistyksen toiminnasta ja tapahtumista kaivattaisiin lisää. Lisäksi esille tuli, että nuoremmille muistisairaille tarvittaisiin toimintaa. Toiminta voisi olla kuntien järjestämää, yhdistysten järjestämää tai perustua vapaaehtoistyöhön. Erilaisia vertaistukiryhmiä pidettiin hyvänä ja tämän tyyppistä toimintaa kaivataan lisää.

Isona ongelmana koettiin työn sitovuus tilanteissa, joissa hoidettava ei huoli ulkopuolista hoitajaa. Tässä olisi hyvä kehittämiskohde, mutta aika vaikea toteuttaa. Ainoana keinona toimii ehkä ajatus siitä, että sijaishoitaja olisi aina sama henkilö. Tämä vaan on käytännössä aika vaikeaa, koska silloinhan sijaishoitajan pitäisi olla tavallaan aina käytettävissä. Ennalta tiedetyissä tilanteissa tutun hoitajan käyttö varmasti onnistuu, mutta jos tilanne on äkillinen, tutun hoitajan saaminen voi olla hankalaa. Olisi varmasti kaikkien osapuolten kannalta hyvä vaihtoehto, jos tällainen järjestely onnistuisi. Silloin myös omaisen osaisi varmasti nauttia lepohetkistään paremmin.



## 8 POHDINTAA

Pidin alusta asti työni aiheesta ja koin sen mielenkiintoiseksi ja ajankohtaiseksi. Ikäihmistien parissa vuosia töitä tehneenä olen usein törmännyt myös omaishoitoon. Välillä näkee täysin uupuneita omaisia, jotka ovat kaikkensa antaneet ja usein vasta oman sairautensa myötä ovat valmiit siirtämään läheisensä laitoshoitoon.

Työni tulokset ovat samansuuntaisia kuin viime aikoina aiheesta tehtyjen tutkimustenkin tulokset. Omaiset haluavat hoitaa läheistään ja työ koetaan merkitykselliseksi ja tärkeäksi, mutta hoito on myös raskasta ja sitovaa. Omaista hoidetaan rakkaudesta ja kiintymyksestä, ei pakon edessä. Hoidon toteuttaminen on joskus vaikeaa, on ajankäyttö-ongelmia ja taloudellisia esteitä. Olisi todella hienoa, jos julkinen taho pystyisi kehittämään suunnitelmiaan omaishoidon suhteen niin, että sitä pystyttäisiin jatkossa toteuttamaan ja tukemaan entistä laajemmin.

Opinnäytetyö prosessina oli mielenkiintoinen, vaikkakin välillä haastava. Ensimmäisenä ongelmana oli aiheen valinta, koska hyviä aiheita olisi ollut paljonkin. Aihe omaisten jaksamisesta valikoitui työni kohteeksi oman kiinnostukseni takia. Aihe on myös yhteiskunnallisesti hyvin ajankohtainen ja tätä työtä tehdessäni törmäsin moniin mielenkiintoihin asioihin ja artikkeleihin aiheeseen liittyen.

Taustatietoa minulla oli asiasta jonkin verran, ja omaishoidosta löytyy myös kirjallisuutta ja tutkimustuloksia aika paljon. Teoreettisen tiedon hankintaa en siis kokenut kovinkaan vaikeana, vaikeinta oli ehkä vetää raja siihen, mikä on omassa työssäni oleellista tietoa, mikä ei.

Mielenkiintoisin ja antoisin vaihe oli haastattelujen tekeminen. Haastatteluista sain paljon sellaista tietoa, mitä kirjoista ei saa. Ihmisen oma kertoma kokemuksistaan on kuitenkin syvällisempää kuin kirjoista luettu tieto. Haastattelutilanteissa jouduin välillä pidättelemään itseäni omien tunteideni kanssa. Välillä tuli hetkiä, jolloin teki mieli halata ja lohduttaa haastateltavaa. Minulle kerrottiin hyvin henkilökohtaisia asioita ja tunnelataus oli voimakas monessa haastattelussa. Mielestäni onnistuin haastatteluissa

hyvin, ainakin oma kokemukseni on, että ihmiset avautuivat hyvin rehellisesti omasta elämästään.

Nauhoitetun aineiston kuuntelu ja litterointi veivät aikaa paljon, samoin saatujen tulosten luokittelu ja analysointi. En ole ennen tehnyt vastaavaa työtä ja koen, että sain tästä oppia myös tulevaisuutta ajatellen. Jos joskus vielä teen tutkimusta tällä menetelmällä, teen joitakin asioita eri tavalla. Ainakin sen opin, että nauhoitettu aineisto kannatta purkaa mahdollisimman pian haastattelun jälkeen.

Kaiken kaikkiaan koko prosessi oli mielestäni ihan hyvin onnistunut. Sain paljonkin uutta tietoa omaishoidosta ja sen laajuudesta opinnäytetyötä tehdessäni. En ole ennen ollut tietoinen esim. siitä, miten valtavista rahasummista puhutaan, kun lasketaan omaishoidon tuomia säästöjä verrattuna julkiseen hoitoon. Surullista oli huomata, että kaikki omaishoitajat eivät kokeneet saavansa työlleen riittävästi arvostusta tai tukea.

Työni tuloksista ei siis ilmennyt mitään mullistavia uusia tietoja, tulokset olivat samansuuntaisia kuin aiheesta ennenkin tehdyt tutkimukset osoittavat. Itseäni ilahdutti kuitenkin se, että kaikki omaiset eivät kokeneet olevansa erityisen uupuneita. Lisäksi läheistään hoitavat tuntuivat olevan kohtalaisen tyytyväisiä elämäänsä väsymyksestä huolimatta ja kaikki olivat hoitosuhteessa omasta tahdostaan.

Toimeksiantajan puolelta työlle asettamat tavoitteet täyttyivät mielestäni ihan hyvin. Tavoitteena oli löytää asiat, joihin kaivataan parannusta tai joita voitaisiin kehittää. Yhdistyksen toimintaan oltiin pääsääntöisesti tyytyväisiä ja ne kohdat, joihin kaivattiin parannuksia, ovat mahdollisia korjata. Viestintää kaivattiin enemmän ja sen toteuttaminen on kohtalaisen helppoa. Myös nuoremmille muistisairaille kaivattiin enemmän toimintaa. Tätä asiaa voitaisiin lähteä kehittämään ja suunnittelemaan. Ongelmana ehkä on, että yhdistyksellä ei ole palkattuja työntekijöitä. Kaikki toiminta perustuu vapaaehtoistyöhön ja näin ollen uuden toiminnan suunnittelu voi olla ajallisesti haastavaa. Mutta ehkäpä siinä on sopiva kehittämistyö jollekin opiskelijalle!

Työni on hyvä lopettaa Rosalyn Carterin sanoihin:

*”Maailmassa on vain neljänlaisia ihmisiä:*

- *heitä, jotka ovat olleet omaishoitajia*
- *heitä, jotka ovat omaishoitajia*
- *heitä, joista tulee omaishoitajia*
- *heitä, jotka tarvitsevat omaishoitajia”*

## LÄHTEET

- Aaltola, J. & Valli, R. 2007. Ikkunoita tutkimusmetodeihin. Juva: WS Bookwell Oy.
- Aaltonen, E. 2005. Valtakunnallinen omaishoidon uudistaminen. Yhteiskuntapolitiikan julkaisuja. Helsinki.
- Aatola, J. 2003. "Saadaanpahan sentään olla viel kotona": tutkimus omaishoidon tuen ulkopuolella olevista omaishoitajista. Pro gradu -työ. Tampereen yliopisto, sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos.
- Andersson, S. 2007. Kahdestaan kotona. Tutkimus vanhoista pariskunnista. Stakes tutkimuksia 169. Vaajakoski: Gummerus.
- Erkinjuntti, T., Alhainen, K., Rinne, J. & Soininen, H. 2006. Muistihäiriöt ja dementia. Helsinki: Duodecim
- Erkinjuntti, T., Rinne, J. & Soininen, H. 2010. Muistisairaudet. Helsinki: Duodecim
- Finlex www-sivut. 2016. Laki omaishoidon tuesta. 2.12.2005/937. Viitattu 10.10.2016. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2005/20050937>.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Härmä, H. & Granö, S. 2010. Työikäisen muisti ja muistisairaudet. Helsinki: Muisti-liitto ja WSOY.
- Järnstedt, P., Kaivolainen, M., Laakso, T. & Salanko-Vuorela, M. 2009. Omainen hoitajana. Omaishoitajat ja Läheiset-liitto ry. Saarijärvi: Kirjapaja.
- Kaakkuriniemi, S., Kalliomaa-Puha, L., Korte, H., Mattila, Y., Mikkola, T., Palo-saari, E. & Uusitalo, M. 2014. Omaishoitajan käsikirja. Painettu EU:ssa.
- Kaivolainen, M., Kotiranta, T., Mäkinen, E., Purhonen, M. & Salanko-Vuorela, M. 2011. Omaishoito. Tietoa ja tukea yhteistyöhön. Helsinki: Duodecim.
- Kalliomaa-Puha, L. 2007. Vanhoille ja sairaille sopivaa? Omaishoitosopimus hoivan instrumenttina. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia, 90. Vammala: Vammalan kirjapaino.
- Kehusmaa, S. 2014. Hoidon menoja hillitsemässä. Heikkokuntoisten kotona asuvien ikäihmisten palvelujen käyttö, omaishoito ja kuntoutus. Terveystaloustieteen väitöskirja, Tampereen yliopisto.
- Kelan www-sivut. 2016. Viitattu 02.11.2016. <http://www.kela.fi/-/omaishoito-pienentaa-merkittävästi-valtion-ja-kuntien-hoitomenoja>.
- Meriranta, M.(toim.) 2010.Omaishoitajan käsikirja. Painettu EU:ssa.

Metsämuuronen, J. 2006. Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Jyväskylä: Gummerus.

Muistiliiton opaslehtinen 2013. Alzheimerin tauti. Tietoa ja tukea sairastuneille sekä hänen läheisilleen.

Muistiliiton opaslehtinen 2013. Otsa-ohimolohkorappeuma & siitä johtuvat muistisairaudet. Tietoa ja tukea sairastuneille sekä hänen läheisilleen.

Muistiliiton www-sivut. 2016. Viitattu 02.09.2016. <http://www.muistiliitto.fi/fi/tukija-palvelut/muistiyhdistys-lahellasi/muistiyhdistykset/rauman-seudun-muistiyhdistys-ry/rauman-seudun-muistiyhdistys-ry/>

Omaiset ja Läheiset liiton www-sivut. 2016. Viitattu 16.11.2016. <http://www.omaishoitajat.fi/mit%C3%A4-omaishoito>.

Palosaari, E. 2014. Omaishoitajan omat tunteet ja voimavarat. Artikkeliteoksessa Omaishoitajan käsikirja: Kaakkuriniemi, Kalliomaa-Puha, Korte, Mattila, Mikkola, Palosaari & Uusitalo. Painettu EU:ssa.

Pelkonen, R & Louhiala, P. 2002. Ihminen lääketieteellisen tutkimuksen kohteena. Tutkijan eettiset valinnat. Helsinki: Gaudeamus.

Sointu, L. 2016. Hoiva suhteessa. Tutkimus puolisoaan hoivaavien arjesta. Sosiaalipolitiikan väitöskirja, Tampereen yliopisto.

Sosiaali- ja terveysministeriön www-sivut. 2016. Viitattu 17.12.2016. <http://stm.fi/koti-ja-omaishoito/kuvaus>.

Terveyskirjaston www-sivut. 2016. Duodecim. Viitattu 23.10.2016. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=dlk01105&p\\_hakusana=lewyn](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk01105&p_hakusana=lewyn).

Tilastokeskuksen www-sivut. 2016. Viitattu 12.11.2016. <http://tilastokeskus.fi/til/vrm.html>.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus.

Vilkka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Keuruu: Tammi.

Haastattelun teemat:

TAUSTATIEDOT:

- IKÄ
  - SUKUPUOLI
  - SUHDE HOIDETTAVAAN
- 
- Miksi olet omaishoitaja?
  - Kauanko ollut?
  - Omasta tahdosta ?
  - Virallinen status? Jos et omaishoitaja, miksi et?
  - Asuminen?
  - Hoidettavan sairaus? kesto? kulku?
  - Muut hoitotahot?
  - Hoidettavan omat voimavarat? Fyysinen kunto, psyykkinen kunto?
- 
- Miten saat arjen sujumaan?
  - Muut velvollisuudet, oma työ tms.?
  - Ajan käytön organisointi?

OMA JAKSAMINEN:

- Miten itse koet jaksavasi?
- Oletko väsynyt, miksi, mihin?
- Mistä saat apua, saatko apua yleensäkin?
- Omat sosiaaliset suhteet?
- Mitä tukea kaipaisit?
- Mistä?

- Julkinen vai yksityinen sektori?
- Miten koet yhteiskunnan huolehtivan omaisista?
  
- Onko Rauman Seudun Muistiyhdistys tuttu?
- Toiminta, mitä hyvää, huonoa?
- Mitä toivoisit?

Onko vielä jotain, mitä haluaisit kertoa tilanteestasi?

## **Haastattelulupa**

### **Suostumus**

Minä \_\_\_\_\_ osallistun geronomi (AMK)- opiskelija Teija Taipaluksen opinnäytetyöhön liittyvään haastatteluun. Annan suostumukseni siihen, että haastattelu nauhoitetaan ja siitä saatuja tietoja voidaan hyödyntää Taipaluksen opinnäytetyössä. Opinnäytetyö tehdään Satakunnan ammattikorkeakoululle ja toimeksiantaja on Rauman Seudun Muistiyhdistys.

Nauhoitetut haastattelut tulevat vain opiskelijan käyttöön ja ne hävitetään työn valmistumisen jälkeen. Haastateltavan henkilöllisyys ei paljastu valmiissa työssä.

---

Paikka, aika, allekirjoitus ja nimenselvennys

Geronomi-opiskelija Teija Taipalus  
puh. 040 5058781



## SAMK / Sopimus opinnäytetyön tekemisestä

Opinnäytetyön tekijä: <i>Teija Taipalus</i>	
Opiskelijanumero: <i>120578</i>	Aloituserhmä: <i>AGE 13SP</i>
Koulutusohjelma: <i>Vanhustyön koulutusohjelma / Geronomi</i>	
Opinnäytetyötä ohjaavan opettajan nimi, sähköposti, puhelinnumero ja osoite: <i>Arja Ruisniemi</i>	
Toimeksiantaja, yhteys henkilön nimi, sähköposti, puhelinnumero, osoite ja y-tunnus: <i>Rauman seudun Muistiyhdistys yht. henkilö Heli Savolainen p. 044 4032027</i>	
Opinnäytetyön nimi: <i>Muistisairaain rinnalla - omaisen jaksaminen Rauman seudun Muistiyhdistyksen toiminta- alueella</i>	
Työn etenemisaikataulu: <i>toukokuu 2016 alkuun valmis joulukuun 2016 - tammikuun 2017</i>	
Sopimus perustuu hyväksytyyn tutkimus-/projektisuunnitelmaan.	
Tätä sopimusta koskevat erimielisyydet pyritään ratkaisemaan ensisijaisesti neuvottelemalla osapuolten kesken. Mikäli asiasta ei päästä sopimukseen, erimielisyydet ratkaistaan Satakunnan käräjäoikeudessa.	
Tätä sopimusta on laadittu kappaleita, yksi kullekin osapuolelle.	
Olemme lukeneet sopimusehdot (sivu 2) ja hyväksymme ne.	
Päiväys: <i>Raumalla 26.5.2016</i>	
Toimeksiantajan edustajan allekirjoitus, nimike ja nimen selvennys: <i>Heli Savolainen, puheenjohtaja Heli Savolainen</i>	
Osaamisalueen johtajan allekirjoitus ja nimen selvennys: <i>SAMK / Tuula Rönkä - Osk</i>	
Opinnäytetyön ohjaajan allekirjoitus: <i>Arja Ruisniemi</i>	
Opinnäytetyön tekijän allekirjoitus: <i>Teija Taipalus TEIJA TAI PALUS</i>	